

CUIDANDO DO CUIDA-DOR

Atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer

Darcy Cesário Franca (*)



“Há dias que a gente se sente,/ como quem partiu ou morreu,/a gente estancou de repente/ou foi o mundo então que cresceu./A gente quer ter voz ativa/e quer no destino mandar,/mas eis que chega roda viva/e carrega o destino pra lá../Roda mundo roda gigante/ roda moinho roda pilão,/o tempo rodou num instante,/ nas voltas no meu coração”.

Foi com esse fragmento da canção do Chico Buarque que me remeti ao escutar os cuidadores dos doentes de Alzheimer pela primeira vez e a cada vez que os escuto, desde 2001, quando a Associação Brasileira de Alzheimer, Regional do Pará - Abraz-PA me chamou para prestar atendimento psicológico ao cuidador familiar ou profissional, dos doentes de Alzheimer.

A princípio, vou falar resumidamente sobre a doença de Alzheimer ou DA e depois contarei a maneira encontrada para atender aos cuidadores.

Alzheimer é uma doença degenerativa e progressiva, conhecida erroneamente como “esclerose” ou “caduquice”, e acomete preferencialmente às pessoas idosas, e ainda não se tem conhecimento sobre sua causa e tratamento. Embora seja confundida com a esclerose, não se relaciona com ela, nem tão pouco com problemas circulatórios. É uma forma de demência devida à morte das células cerebrais que produz atrofiamento do cérebro. E dentre as várias teorias para explicar suas causas, a que a considera como uma doença geneticamente determinada é bastante aceita.

Os primeiros sintomas manifestados são pequenos esquecimentos e, em geral, são percebidos pelos familiares como coisas do envelhecimento. Esses só vão procurar ajuda profissional qualificada quando o doente passa a apresentar alterações significativas da personalidade e do comportamento. Tornando-se cada vez mais confusos e esquecidos, desorientados quanto ao espaço e tempo; sentem-se perseguidos e, numa grande maioria das vezes, tornam-se também agressivos. O agravamento progressivo da sintomatologia conduz o doente à completa dependência do cuidador, pois o esquecimento que era fortuito, leva à perda total da memória, evoluindo da memória atual à antiga, sendo que a memória musical é a última a ser perdida.

A partir de pequenos esquecimentos, por vezes engraçados - “colocar sal no café” ou “açúcar no feijão” - se chega à completa indiferença para com os seus, para com o mundo em volta e para consigo mesmo. O desconhecimento dos familiares vai se instalando, não sabendo mais quem são os filhos, netos, ou parceiro(a). Perde a auto-referência a ponto de passar diante do espelho e cumprimentar aquele que lá está, por não reconhecer sua própria imagem refletida.

‘Quem é você?’, ou ‘Quem é ele?’ são as perguntas que o sujeito faz diante do espelho pois ‘Quem sou eu?’ não pode mais ser feita porque o sujeito já não mais está presente, ausentou-se, ou vai ausentando-se sem alarde, numa saída discreta pela porta dos fundos da vida. Enquanto o organismo que ainda funciona e permanece em contato com os familiares, o sujeito já não mais está, por conta do esvaziamento pulsional.

Juntamente com a perda da memória, as funções corporais também vão sumindo, aparecendo a dificuldade de locomoção, perda do controle dos esfíncteres e da capacidade de deglutição, exigindo, assim, um acompanhamento constante de um cuidador, para auxiliá-lo no exercício de atividades elementares do cotidiano, tais como, alimentação, higiene, vestuário, etc.

Como um tufão, a DA invade o cotidiano do doente e da família e, muito mais intensamente, daquele que é ‘eleito’ cuidador. Eleição esta que, na grande maioria das vezes, é feita de maneira inconsciente.

O grupo familiar coloca um membro, que se deixa colocar, no lugar de cuidador. Às vezes as circunstâncias habitacionais, econômicas, etc., contribuem para isso. Mas mesmo quando essas razões são claras, ao longo do atendimento outros motivos que subjazem a ‘tecitura’ afetiva familiar vão comparecendo para elucidar a escolha daquele membro como cuidador, assim como o seu processo de aceitar ficar no lugar de ‘bode-expiatório’, ou de ‘aparrador’ do sofrimento do grupo.

Assim sendo, o cuidador é aquele que cuida da dor. Que cuida do outro que foi atingido por uma doença avassaladora e impiedosa, cujo alvo não é somente o sujeito, mas todos aqueles que o cercam, em um raio bastante amplo. E é também o que é alvejado pelas dores produzidas na família pela DA, tendo que suportar as exigências impostas pela doença, pela família e por si mesmo.

A DA altera a rotina familiar do cuidador, modifica o espaço físico e temporal, e tonteia fortemente o psiquismo. Os afetos são bulidos e remexidos. Os filhos(as), esposas(os), netos, etc., perdem o seu lugar afetivo e vão ocupar o lugar de pessoas existentes na vida do paciente em um passado remoto, ou então, ocupam lugar nenhum. É freqüente a aparição de um desconhecido com hábitos, valores e afeto inteiramente opostos àqueles que possuía antes. Sem pudor, o paciente tira a roupa e toca sua genitália na frente de outras pessoas. Mesmo a senhora mais recatada ou o cavalheiro

mais respeitador pode passar a falar palavrões, os mais obscenos, sem distinção de lugar, hora ou espectador.

Se o cuidador é descendente do doente de Alzheimer um medo, beirando ao horror, instala-se em sua vida. A inquietação atormenta-o por pensar que poderá vir a ser o herdeiro da DA. É um sofrimento inigualável que o assola, embora saiba que a teoria que reconhece a DA como geneticamente determinada, não sustenta sua hereditariedade. Parece que diante da incerteza do que está vivendo e da errância humana, apega-se a isto como uma certeza e não como uma possibilidade.

Diante dessa compreensão e de um

“A doença altera a rotina familiar, modifica o espaço temporal e tonteia fortemente o psiquismo”

grupo de auto-ajuda que se reunia na sede da Albraz-PA, organizei um grupo de apoio e reflexão como atividade de um projeto que desenvolvo na Universidade Federal do Pará. Eram pessoas de diferentes faixas sociais, econômicas, sociais, educacionais e etárias. Os vínculos com os doentes de Alzheimer também eram muito heterogêneos. Tinham netos, filhos, esposos, esposas, irmãos, sobrinhos, noras, cunhados, amigos e os cuidadores profissionais.

É um grupo aberto que se reúne uma vez por semana, com duas horas de duração. Nunca se sabe quantos participantes virão, assim como não se sabe se os que virão hoje serão os mesmos que vieram na semana passada, nem tão pouco se virão na próxima semana. A rotatividade é grande, por muitas razões. Pode ocorrer porque o paciente piorou e não se tem com quem deixá-lo para vir ao grupo ou porque o cuidador participante adoeceu; pois diante de tamanho sofrimento, não é

incomum a baixa de sua resistência, ficando à mercê de doenças físicas e da depressão.

No grupo, os sentimentos vão encontrando lugar para serem manifestados. A sensação de estar só, isolado, desamparado, vão comparecendo e, ao mesmo tempo, encontrando eco e ressonância nos outros membros, que dão acolhimento e apoio. A inevitável pergunta 'porque isto está acontecendo comigo?' vai encontrando alguma resposta, ou gritando menos. Ou, até mesmo, vai sendo modificada: 'Porque isto acontece conosco?' A troca é um elemento principal em cada encontro - quer seja de esclarecimentos teóricos, de reflexão sobre as emoções, de orações, abraços, apoio, informações ou sobre um cuidador profissional.

Os afetos contraditórios vão emergindo, mesmo aqueles que são considerados como "sentimentos horríveis" e ou "peca-

dos do doente foram ensurdecidos, não fisiologicamente, mas afetivamente. A alma ensurdece não mais respondendo ao que invade o ouvido. A saudade, frustração, agressividade, raiva, medo, incerteza, pena, remorso, admiração, rancor e respeito são afetos que formam uma tecitura furtacor na alma do cuidador e que o confunde. Além do mais, sente-se culpado por ter esses sentimentos. Afinal, está inscrito na cultura que não se pode sentir, muito menos manifestar tais afetos, principalmente por aquele que sofre. E se este for o pai ou a mãe, pior ainda. É pecado!

Nesse vai e vem, o cuidador vai aprendendo que pode sentir e manifestar o afeto que tem por seus familiares, por seu doente, por si mesmo, pela sociedade, pelo mundo e por Deus. Também vai aprendendo a lidar com sua impotência frente à demanda de uma realidade com DA, e, principalmente, com suas auto-exigências.

Vai sendo reconhecido e reconhecendo-se como alguém que também precisa de cuidado e que precisa de apoio e parceiros para o enfrentamento da tarefa que está sobre ele. É encorajado a buscar apoio nos outros familiares, assim como responsabilizá-los também pelos cuidados, distribuindo tarefas, tempo, responsabilidades financeiras, etc. Aprende também que pode fazer um afastamento do alvo de seus próprios ataques e da mira dos outros familiares que, por vezes, inconscientemente, o fazem depositário de seus afetos angustiantes.

Em sendo assim, o grupo passa a ser um ponto de apoio na inabilidade do cuidador, para tratar com o seu doente no dia-a-dia. Um

lugar onde encontra outros iguais, estabelecendo uma relação de troca de experiências e afetos. Assim como desenvolve o aprendizado para lidar com seu doente, vizinhos e familiares, encontra também no grupo o espelho no qual vê a face marcada pela dor - do outro e a sua.

Dor de cuidador que precisa ter sua dor cuidada.

Descobre que não está sozinho e que tem um grupo do qual vai se fazendo pertencente, incluindo-se no campo da possibilidade e não da idealização, e mesmo que a oração do cuidador peça serenidade diante da tempestade da vida, coragem frente ao medo que o invade e sabedoria quando nada sabe, descobre que, em algum momento, pode falar: 'Eu não agüento mais!' ■

*"Nesse vai-e-vem,
o cuidador aprende
que pode sentir e
manifestar o afeto
que tem"*

minosos". À medida que um membro permite falar sobre eles, os afetos, os outros membros vão fazendo coro, ou utilizando-se daquele que fala como porta-voz de seus pensamentos e desejos escusos. Aliviando-se, mas, por vezes, angustiando-se ainda mais, voltando na próxima sessão em busca de acolhimento e de especularização.

A raiva, a mágoa e a culpa são afetos que se inter cruzam no cuidador. Quer por sentir-se abandonado pelo doente, quer pelo investimento que tem de fazer em alguém que dá um retorno cada vez mais escasso, ou nenhum retorno, ou pelo que viveu com o seu familiar antes do Alzheimer aparecer. A impotência diante da DA, e de seu familiar, abate ao que cuida. Sua voz não é escutada. Pois os ouvi-

(*) Psicoterapeuta, psicanalista e grupoanalista da Clínica de Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA), pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental da UFPA, mestre em Teoria Literária - interface entre literatura e psicanálise - e coordenadora do Projeto Atendimento Psicológico Grupal, em prevenção e tratamento à comunidade de baixa renda da Amazônia.